

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Tomáš Hradecký

PRAHA 2014

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky

Možnosti práce s osobami s PAS a s MR v průběhu jejich adaptace na nové prostředí

Working with people with autism spectrum disorders and with mental retardation in adaptation to new environment.

Bakalářská práce

Tomáš Hradecký

**Speciální pedagogika
Kombinované studium**

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

PRAHA 2014

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval samostatně a použil jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 19. 6. 2014

Tomáš Hradecký

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji vedoucímu mé práce doc. PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D., za cenné rady při vytváření mé bakalářské práce.

Anotace v českém jazyce

Práce je zaměřena na možnosti práce s lidmi s poruchou autistického spektra a s mentální retardací, s problémovým chováním, během jejich adaptace na nové prostředí. Obsahuje kapitoly vysvětlující pojmy mentální retardace, zásady práce s osobami s mentální retardací a dále kapitoly o historii, diagnostice a projevech poruch autistického spektra (PAS). Následují kapitoly o problémovém chování, uvádějící možnosti předcházení problémovému chování u klientů s PAS a s mentální retardací (MR). Cílem výzkumu této práce je vyhodnotit některé z faktorů pro rychlý a zdárný proces adaptace klienta s PAS a s MR v novém prostředí. Vyhodnocení souvislostí mezi odborností a zkušeností personálu a četností výskytu problémového chování u klientů s PAS a s MR. Výsledky práce popisují pozorování chování klientů během adaptace na nové prostředí a hodnotí, do jaké míry je důležitá znalost personálu o jednotlivých klientech a vzájemné předávání si informací o chování klientů, aby proces adaptace proběhl co nejlépe.

Klíčová slova

Adaptace, mentální retardace, poruchy autistického spektra, autismus, problémové chování.

Abstract

The thesis is focused on possibilities of work with people with autism spectrum disorder, with mental retardation and with problem behavior, during their adaptation to a new environment. It contains chapters explaining terms of mental retardation, principles of work with individuals with mental retardation disorder and further it includes chapters about history, diagnostics and symptoms of autism spectrum disorder (ASD). The following chapters discuss problem behavior and present possibilities of preventing problem behavior of clients with ASD and mental retardation (MR). The target of this thesis is to evaluate some of factors for swift and successful process of adaptation of a client with ASD and MR in a new environment. Another target is the evaluation of connections between expertise and experience of personnel and frequency of occurrence of problem behavior among clients with ASD and MR. Results of this thesis describe an observation of behavior of clients during the adaptation to a new environment and evaluate to what extent is it important for personnel to be familiar with individual clients and how important is it for personnel to share information about client behavior between each other, so that the adaptation process would take place as good as possible.

Keywords

Adaptation, mental retardation, autism spectrum disorder, autism, problem behavior.

Obsah

Úvod	8
1. Mentální retardace.....	11
1.1 Zásady práce s osobami s mentální retardací.....	12
2. Vývojové pervazivní poruchy, poruchy autistického spektra	13
2.1 Historický vývoj PAS a současnost z pohledu vědy.....	13
2.2 Diagnostika poruch autistického spektra	14
2.3 Projevy nejčastějších poruch autistického spektra.....	16
3. Problematika osob s poruchou autistického spektra	19
3.1 Zásady práce s lidmi s PAS	20
4. Problémové chování u osob s poruchou autistického spektra.....	22
4.1 Předcházení problémovému chování u osob s PAS a s MR	23
5. Výzkum na téma možnosti práce s osobami s PAS a s MR v průběhu jejich adaptace na nové prostředí.....	27
5.1 Cíl výzkumu.....	27
5.2 Výzkumný vzorek.....	27
5.3 Použitá metoda.....	30
5.4 Analýza získaných údajů	32
5.5 Diskuze	39
6. Závěr.....	44
Použitá literatura.....	45
Příloha č. 1 – Otázky ke strukturovanému rozhovoru s asistenty	46

Úvod

Již několik let se profesně věnuji přímé práci s lidmi se zdravotním postižením, ať už s dospělými nebo s dětmi. V oboru speciální pedagogiky se zabývám oblastí psychopedie, působil jsem jako osobní asistent pro podporované zaměstnávání osob s mentální retardací (MR), jako vychovatel ve třídě pro děti s poruchou autistického spektra (PAS) a několik let jezdím na odlehčovací pobyty pro lidi s PAS, nejdříve jako asistent a v poslední době již jako vedoucí pobytu. Tato služba je určena všem klientům s jakýmkoliv typem poruchy autistického spektra, s mentální retardací i bez ní a pro všechny věkové kategorie. Je rozdělena na jednotlivé turnusy, podle specifických požadavků klientů. Já se zúčastňuji pobytů pro dospělé a dospívající klienty s problémovým chováním, pobyt je na 1–2 týdny, bez rodičů.

Při své práci na táborech pro klienty s PAS a s problémovým chováním jsem si uvědomil, jak je u této diagnózy důležité vědět o klientovi co nejvíce informací a jak je pro dobrou a plnohodnotnou péči nezbytné, aby pečující personál byl náležitě vyškolen a měl již dostatek zkušeností s prací s těmito klienty. Většina z nich vyžaduje velmi specifický přístup, který předpokládá, že personál je seznámen se všemi riziky a s eventuálními podněty, které vyvolávají problémové chování u daného klienta. Nezbytná je samozřejmě také znalost způsobů k uklidnění konkrétní osoby.

Z těchto svých profesních zkušeností jsem vycházel při hledání tématu své bakalářské práce a rozhodl jsem se pro téma, kde mohu tyto své zkušenosti využít. Zaměřil jsem se proto na sledování faktorů, které mohou usnadnit nebo naopak zkomplikovat adaptaci těchto klientů na nové prostředí. Z vlastní zkušenosti vím, že v této oblasti mají výrazné problémy. Nejistota, neznalost prostředí a nepřehlednost situace může být u těchto klientů jedním ze signálů ke spuštění problémového chování. Neméně důležitou součástí, na kterou se ve své práci zaměřuji, je profesionální úroveň personálu, dokládám důležitost jejich znalostí problematiky PAS a profesních zkušeností s prací s klienty s touto diagnózou. Ze své praxe na pobytech pro osoby s PAS vím, že pouze kvalitně proškolený asistent s alespoň základní, praktickou zkušeností s klientem s PAS, s MR a s problémovým chováním, je schopen zajistit bezproblémový a úspěšný průběh adaptace klienta na nové, neznámé prostředí.

Cílem mé bakalářské práce je vyhodnotit faktory, které mají vliv na rychlost a úspěšnost procesu adaptace klienta s poruchou autistického spektra a s mentální retardací v novém

prostředí. A tyto zjištěné skutečnosti následně porovnat s informacemi uváděnými v odborné literatuře.

Dále ve své práci seznamuji s obecnou problematikou mentální retardace a poruch autistického spektra (PAS) a seznamuji s problémovým chováním klientů s PAS a s mentální retardací (MR).

Pro svůj výzkum jsem si vybral prostředí letního pobytu pro klienty s autismem, který pořádá pražské občanské sdružení zabývající se podporou a pomocí lidem s poruchou autistického spektra. Pobyt byl založen na pomoc rodinám, které se celoročně starají o své dítě s poruchou autistického spektra. Pobyty se organizují již 9 let, každý rok v průběhu letních prázdnin, v pronajaté horské chalupě.

Přestože je práce se všemi klienty s poruchou autistického spektra náročná na trpělivost, důslednost a vyžaduje vysoké osobní nasazení personálu, je podle mého názoru pro personál nejnáročnější pobyt pro dospívající a dospělé klienty s autismem a s mentální retardací, na který jsou přednostně zařazováni klienti s problémovým chováním. Na asistenty jsou zde kladeny vyšší nároky nejen v jejich odborných znalostech o problematice PAS a v oblasti fyzických restrikcí, ale i v osobních předpokladech, jako je fyzická a psychická odolnost v krizových situacích. Na těchto pobytech pečují o klienty se sklony k agresivitě vůči věcem i vůči lidem a s projevy sebeagrese, která může mít pro klienta při nevhodném přístupu asistenta vážné následky.

Místo pobytu pro klienty s problémovým chováním je vybráno tak, aby splňovalo podmínky pro bezpečný a klidný pobyt klientů a jejich asistentů. Jezdí většinou 6 klientů a 5 asistentů. Horská chalupa je prostorná a jednoduše vybavená, je kladen důraz na bezpečnost vybavení i na možnost vzniku materiálních škod při agresivním chování klientů. V okolí chalupy se nenachází žádní blízcí sousedé, okolo objektu je prostorná louka, houpačka a několik zahradních posezení. Vzhledem k jejímu prostorovému uspořádání je možné v případě potřeby některé klienty ubytovat samostatně, případně s jedním asistentem, je-li potřeba dohled i během noci. Jinak jsou klienti ubytováni po dvou, vždy s minimálně jedním asistentem na pokoji. Okolí obce nabízí mnoho možností pro výlety a procházky. Je možné vybírat mezi náročnějšími, delšími trasami pro fyzicky zdatnější klienty a mezi krátkými procházkami s klienty např. s poruchou koordinace chůze nebo častými epileptickými záchvaty, kdy je potřeba nevzdalovat se daleko od chalupy. Často se na výlety jezdí autem do vzdálenějšího výchozího bodu, což poskytuje mnoho možností pro výběr z různých náročností turistických tras. Důležitá je také

skutečnost, že jsou v blízkosti místa pobytu i kratší trasy, mimo turistický ruch, kam je možné vyrazit s velmi problémovými klienty, kteří bývají agresivní vůči cizím osobám.

Při svém pobytu, kdy jsem se věnoval výzkumu pro mou bakalářskou práci, jsem byl vedoucím tábora a měl jsem k dispozici 4 asistenty. Se dvěma z nich jsem se již setkal při svých předchozích pobytech na tomto táboře, věděl jsem, že mají bohaté zkušenosti s klienty s problémovým chováním a mohu se na ně v případných krizových situacích spolehnout. Ostatní dva asistenti byli na pobytu tohoto typu poprvé, měli zkušenosti pouze s osobní asistencí u klientů s PAS maximálně na několik hodin denně.

Během své práce jsem dodržoval zásady etického chování. Neuvádím žádná konkrétní jména klientů ani asistentů. Zajistil jsem si od rodičů klientů podepsaný souhlas s využitím informací pro publikační a vědecké účely. Při samotné práci s klienty na pobytu i v průběhu svého výzkumu jsem se řídil základními standardy kvality pořádající organizace. Z tohoto důvodu nepřikládám ve své práci vzor dotazníku vyplňovaného rodiči, o kterém se zmiňuji v dalších částech své práce, protože je výhradním majetkem organizátora pobytu a obsahuje citlivé údaje o jednotlivých klientech. Se standardy kvality také souvisí skutečnost, že každý incident, ke kterému během pobytu dojde, musí být zaevidován, pro případné další řešení a zpětné hodnocení. Tyto zápisy ve své práci neuvádím, neboť jsou výhradním majetkem organizátora pobytu a přímo nesouvisí s cílem mé práce.

1. Mentální retardace

Mentální retardace (MR) se řadí mezi závažné psychické poruchy, kdy je narušeno především myšlení. „V současnosti je za psychickou poruchu považován způsob chování nebo psychický projev, který je daným jedincem prožíván jako nepříjemný nebo zhoršuje jeho fungování v jedné (ev. více) oblastí života. Daný projev znemožňuje úplné zapojení do běžného života, ev. stěžuje jedinci vztahy k ostatním lidem.“ (Psychopatologie pro speciální pedagogy, Nývltová, 2010, str. 12).

Z hlavních oblastí fungování je to zejména: péče o vlastní osobu, schopnost zapojit se do pracovních činností, účastnit se rodinného života a schopnost navazovat a udržovat sociální vztahy mimo členy vlastní rodiny (Nývltová, 2010).

Kromě poruchy myšlení, při diagnóze mentální retardace, může být narušena také představivost, smyslové vnímání, paměť a řeč. Často se objevují problémy s motorikou. Jedná se o narušení kognitivního vývoje od jeho začátku, které bylo způsobeno závažnými změnami v morfologii a fyziologii mozku. U mentální retardace se nejedná o zastavení nebo zpomalení kognitivního vývoje, vývoj je od začátku odlišný. U osob s mentální retardací se projevují nápadnosti v chování a problémy se sociálním uplatněním, což pramení z narušení jejich poznávacích funkcí. Problémy jedince s mentální retardací často zhoršují i další, přidružené psychické poruchy. Projevy mentální retardace bývají různé, podle rozsahu postižení a podle rozsahu narušených částí centrální nervové soustavy.

Mentální retardace je diagnostikována pomocí Gardnerovy teorie mnohonásobné inteligence, která rozlišuje více druhů inteligence:

- logicko-matematická
- verbální
- prostorová
- interpersonální
- intrapersonální
- tělesně-kinestetická
- muzikální

Rozsah a stupeň mentální retardace je posuzován hlavně podle výsledků v oblasti logické a verbální inteligence. Kognitivní úroveň nelze u osob s mentální retardací přesně změřit, je

nutné posuzovat ji komplexně, pozorováním konkrétního chování v přirozeném prostředí. V současné době se rozlišují čtyři základní stupně mentální retardace:

1. Lehká mentální retardace (nejvyšší počet ze všech mentálně retardovaných osob).
2. Středně těžká mentální retardace.
3. Těžká mentální retardace (často se nejedná pouze o mentální postižení, ale i o tělesné postižení).
4. Hluboká mentální retardace (nejčastěji v trvalé ústavní péči).

Mentální retardaci nelze nikdy úplně odstranit, ale je velmi důležité, v jakém prostředí daný jedinec žije a jak je vychováván. Při správném přístupu a péči může v průběhu vývoje docházet k příznivým změnám v osobnosti jedince (Nývtová, 2010).

1.1 Zásady práce s osobami s mentální retardací

Pro zajištění spokojeného života lidí s mentální retardací je potřeba splnit zásadní předpoklady:

- určitou míru předvídatelnosti (nic se neděje náhodně)
- umožnit člověku s MR vyjádřit své potřeby a přání
- zvládat základní sebeobslužné dovednosti v co největší možné míře
- vytvořit pracovní chování a dovednosti pro trávení smysluplného života
- schopnost zabavit se ve volném čase, vytvoření dovedností pro trávení volného času
- zvládat navazování přiměřeného sociálního kontaktu a zvládnutí jednoduché kooperace s druhými lidmi, naučit se žít v kolektivu (Čadilová, 2007).

Samozřejmostí je laskavý a chápající přístup k těmto osobám, ohleduplnost k jejich zdravotnímu postižení a tolerance k zvláštnostem v jejich chování, pokud tím není narušeno zdraví daného jedince nebo jeho okolí.

2. Vývojové pervazivní poruchy, poruchy autistického spektra

Pervazivní vývojová porucha znamená vše pronikající, tedy je to porucha, která zasahuje téměř všechny psychické funkce a výrazně mění chování a projevy dítěte (Nývltová, 2010). Vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Obtížnost při zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání vedli odborníky v praxi k zavedení nového, všeobecného termínu, který by zahrnoval děti s co nejširší škálou a mírou symptomů. V současné době se tedy běžně používá termín *poruchy autistického spektra (PAS)*, který je výstižnější, protože specifické projevy chování jsou spíše různorodé než pervazivní (Thorová, 2006). Porucha autistického spektra (pervazivní vývojová porucha), se u dítěte projevuje již od začátku vývoje, tedy od narození, případně od prvních let života. Výrazně ovlivňuje možnosti vzdělávání a pozdější zařazení dítěte do společnosti (Nývltová, 2010).

U autismu chybějí společné vnější znaky, jako je to u jiných poruch, např. podobnost obličejových rysů u Downova syndromu. U lidí s autismem jsou to vnitřní charakteristiky, které je odlišují od lidí bez autismu. Podstata autismu není ve vnějším chování, a proto není navenek viditelná. Jejich problémy se projevují v odlišnostech a problémech v chování a každý případ je jiný (Vermeulen, 2006).

Dítě s pervazivní vývojovou poruchou nedokáže vyhodnocovat informace jako jiné dítě stejné mentální úrovně. Příčinou je vrozené postižení mozkových funkcí, které umožňují každému jedinci komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii). Dítě s touto poruchou vnímá, prožívá a tedy se i chová jinak než jeho vrstevníci.

2.1 Historický vývoj PAS a současnost z pohledu vědy

Termín autismus vznikl z řeckého slova „autos“, které znamená „sám“. Jako první tento termín použil v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler k pojmenování symptomu pozorovaného u pacientů se schizofrenií – zvláštní druh myšlení, odtržení od reality, pohroužení se do světa snů. Jako další zavedl termín autismus americký psychiatr Leo Kanner, ve čtyřicátých letech 20. století, který si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupiny dětí. Tímto názvem vyjádřil závěr svého pozorování, že tyto děti jsou osamělé, pohroužené do vlastního světa, neschopné lásky a přátelství.

Koncem čtyřicátých let 20. století publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger závěry svého pozorování, při němž se zaměřil na chování skupinky chlapců, u kterých pozoroval zvláště nápadnosti v sociální interakci, řeči a myšlení. Pozorovaný syndrom považoval za poruchu osobnosti. Na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky v Amsterdamu, v roce 1949, vystoupil s referátem, kde srovnával odlišnosti jím objeveného syndromu, pojmenovaného „autistická psychopatie“, a Kannerova autismu. Hans Asperger se věnoval ve své práci dětem s mírnějšími projevy poruchy. Jím objevený syndrom „autistická psychopatie“ byl na jeho počest v osmdesátých letech 20. století přejmenován na Aspergerův syndrom. Bohužel, vídeňský pediatr zemřel několik let před tím.

Dalším významným mezníkem v historii poruch autistického spektra byly genetické výzkumy probíhající v sedmdesátých letech 20. století. Podařilo se identifikovat nejrozličnější anomálie téměř na všech chromozomech ve spojení s diagnózou poruch autistického spektra. Bohužel, výsledky genetických výzkumů dosud nejsou schopny vysvětlit genetický mechanismus příčin vzniku autismu. Vědci v současné době odhadují, že genetické faktory se podílí na vzniku autismu v 91–93 %. Tuto teorii potvrzuje i fakt, že je prokazatelně širší výskyt autistického chování u rodičů dětí s diagnózou PAS nebo v jejich příbuzenstvu. Zvláště výrazná je tato skutečnost u Aspergerova syndromu, kdy téměř v polovině případů je možné vysledovat v příbuzenstvu člověka s projevy tohoto syndromu.

Autismus se řadí mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Za vznik autismu není zodpovědné jen jedno konkrétní místo v mozku, ale spíše porucha komunikačních a integračních funkcí mozku. Na vzniku autismu se pravděpodobně podílí v různé míře různý počet genů, jež tvoří genetickou predispozici, která teprve v kombinaci s dalšími vlivy určuje vznik autismu a jeho závažnost. Vědecké studie považují autismus za důsledek geneticky podmíněných změn ve vývoji mozku, poruchy autistického spektra jsou tím považovány za vrozené, a v žádném případě nejsou způsobeny chybným výchovným vedením rodičů nebo jiných pečujících osob (Thorová, 2006).

2.2 Diagnostika poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra je možné diagnostikovat vždy na základě přítomného počtu symptomů ve specifických oblastech, nikdy není možné uzavřít diagnózu PAS jen na základě několika projevů. Diagnostikovat lze bez ohledu na přítomnost jiné přidružené poruchy nebo nemoci, autismus se tedy může pojít s jakoukoliv jinou poruchou či nemocí.

V sedmdesátých letech 20. století byly britskou psychiatrickou Lornou Wingovou stanoveny tři klíčové oblasti pro určení diagnózy. Nazývají se „*triáda poškození*“ (*Triad of Impairments*), (Thorová, 2006).

Triáda poškozených oblastí vývoje u poruch autistického spektra:

1. Sociální interakce: uplatňování sociálně-emočních dovedností vůči ostatním lidem a vrstevníkům. Nápadnosti se objevují především ve schopnosti nápodoby, ve sdílení pozornosti, ve vývoji vztahů k vrstevníkům a k ostatním lidem. Dítě často neprojevuje zájem o kontakt s vrstevníky, případně navazuje kontakt s ostatními dětmi nepřiměřeným způsobem, nezapojuje se do společné hry s dětmi nebo nedokáže při hře s dětmi kooperovat, chybí fantazijní hra s vrstevníky. Ve vztahu k cizím osobám je dítě zvýšeně pasivní, snahu o navázání kontaktu ze strany druhých osob ignoruje, nebo je naopak velmi aktivní, kontakt s cizími lidmi navazuje až nepřiměřeně, bez ostychu (nevhodné komentáře, kladení osobních otázek). Ve vztahu k rodičům bývá dítě pasivní, neprojevuje zájem o společnou hru s rodiči, často nevyhledává aktivně fyzický kontakt, projevuje menší nebo žádnou radost ze setkání s blízkými osobami.
2. Komunikace: řeč, gesta, mimika. Vývoj řeči bývá často opožděný, dochází ke stagnaci ve vývoji řeči nebo k regresu. Někdy je naopak řeč v raném věku dobře vyvinutá, až nepřiměřená věku, dítě často používá odborné a spisovné výrazy, vymýšlí si vlastní, zvláštní slova. Často se objevují odložené i okamžité echolálie, stereotypní opakování slyšených slov a frází. V řeči bývá patrné ulpívání na oblíbených tématech (komunikační egocentrismus). V neverbální složce řeči je nejčastěji problematický oční kontakt (dítě se očním kontaktu vyhýbá, nebo navazuje jen letmo či velmi ulpívavě). Často dítě neukazuje na předměty zájmu ani pro vyjádření žádosti, nedokáže sledovat směr ukazování. Gestika a mimika bývá většinou omezená. Velké problémy se objevují i v porozumění řeči, kdy dítě reaguje na oslovení a na pokyny s delší latencí, rozumí jen jednoduchým, často používaným pokynům. Problémy s porozuměním časovým a prostorovým pojmům, s chápáním humoru, ironie a nadsázky.
3. Představivost: hra, volný čas. Dítě se často věnuje stereotypním činnostem, hra s hračkami nebývá funkční. V raném věku chybí nápodoba činností dospělých ve hře. Mívá oblíbený předmět nebo hračku, na který je fixován. Chybí fantazijní hra, dítě

nedokáže vymýšlet při hře vlastní příběhy. Objevuje se i fascinace různými předměty nebo vyhraněné, ulpívavé zájmy, ve kterých dítě dosahuje nadprůměrných znalostí či schopností v porovnání s vrstevníky.

Další sledované oblasti pro diagnostiku, ve kterých se objevují nápadnosti:

- zvláštní způsoby vnímání (percepční poruchy), hypersenzitivní nebo naopak hyposenzitivní, zrakové, sluchové, taktilní, čichové, chuťové vnímání a vnímání bolesti a rovnováhy. Fascinace senzoryckými vjemy (autostimulační činnosti).
- zvláštnosti v motorickém vývoji a v motorických projevech. Častá menší obratnost jemné motoriky, nižší nebo nepřiměřená úroveň grafomotoriky a kresby vzhledem k věku, časté stereotypní pohyby, chůze po špičkách nebo výrazný motorický neklid.
- -emocionalita, dítě mívá často záchvaty vzteku, agresivní afekty, tendence k sebepoškozování nebo naopak stavy úzkosti a nejistoty. Nepřiměřené, emoční reakce.
- adaptabilita, kdy dítě neadekvátně reaguje na jakékoliv změny v pravidelném denním režimu nebo ve svém okolí, obtížně si zvyká na nové oblečení a obuv, mívá oblíbené rituály při běžných denních činnostech. Obtížná adaptace na nové prostředí a na cizí osoby v jeho blízkosti. Časté je také vyžadování dodržování stejných tras cest.
- aktivita, problémy s usínáním a se spánkem. Pomalé nebo naopak zbrklé pracovní tempo, neschopnost přiměřeně dlouho se soustředit na řízené pracovní činnosti, snadná odklonitelnost pozornosti.

Diagnostika poruch autistického spektra je obtížná, a to hned z několika důvodů. V první řadě se jedná o rozsáhlost a různorodost symptomatiky. Dále se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu a některé úplně chybí. Také stupeň závažnosti jednotlivých poruch je různý. „*Projevy dítěte se markantně mění s věkem, objevují se a zase mizí. V určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější, u některých dětí dokonce zaznamenáváme celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky.*“ (Poruchy autistického spektra, Thorová, 2006, str. 59).

2.3 Projevy nejčastějších poruch autistického spektra

Dětský autismus – nejznámější z poruch autistického spektra, hlavně z historického hlediska. Lze diagnostikovat v každém věku.

Specifické problémy se musí projevit v každé oblasti diagnostické triády (kvalitativní narušení sociální interakce a komunikace, omezené, opakující se stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit). Mimo triádu se objevují i další dysfunkce, projevující se odlišným až bizarním chováním.

Nespecifické rysy: poruchy spánku, problémy s jídlem, fobie, záchvaty vzteku a agrese, sebepoškozování, neobvyklé reakce na smyslové podněty, nepřiměřené emoční reakce, snížená schopnost imitace pohybů, stereotypní pohyby.

Rettův syndrom – doprovázený těžkým neurologickým postižením, s dopadem na psychické, motorické a somatické funkce. Vyskytuje se pouze u dívek, vázán na chromozom X. Do 6–12 měsíců věku je vývoj dítěte zcela normální.

Kromě základních symptomů poruchy autistického spektra se u dívek s Rettovým syndromem objevuje po šestém měsíci věku nápadná klidnost a zpomalení růstu hlavičky. Po čtvrtém roce dochází k výraznému zhoršení motorických funkcí – přibývají nefunkční, stereotypní pohyby rukou, ztráta uchopovací schopnosti, zhoršuje se schopnost chůze. Zhoršuje se kvalita dýchání, objevují se výpadky dechu. Objevují se epileptické záchvaty. V dospělosti se ženy psychicky stabilizují, ale většinou přestávají chodit nebo je k chůzi potřeba více opory. Dožívají se věku 40–50 let.

Aspergerův syndrom (AS) – symptomatika tohoto syndromu plynule přechází do normy. Je obtížné u některých hraničních případů odlišit, zda se jedná o AS nebo o sociální neobratnost. Intelkt je v normě, ale není zárukou schopnosti samostatného života v dospělosti. Záleží, zda se objevují problémy v chování, které znemožňují docházku do běžné školy, navazování a udržování kontaktů a partnerského života, udržení si zaměstnání.

Vývoj řeči není nikdy opožděn, ale řeč bývá nápadně mechanická a formální, verbální projev málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace. V komunikaci je výrazná ulpívavost na oblíbených tématech, pedantismus ve vyjadřování a vyžadování určitých verbálních rituálů.

Nejvýraznějším projevem Aspergerova syndromu je kvalitativní narušení sociální interakce (obtíže s navazováním kontaktů, neschopnost pochopit pravidla společenského chování), omezené, stereotypní, opakující se vzorce chování, zájmů a aktivit (rituály, rigidní chování, vyhraněné, ulpívavé zájmy).

Atypický autismus – dítě s touto diagnózou splňuje jen částečně diagnostická kritéria pro dětský autismus, ale je přítomna řada symptomů, které se shodují s potížemi lidí s PAS. Celkový

obraz nesplňuje plně kritéria nutná pro diagnózu jiné pervazivní vývojové poruchy. Americký diagnostický systém DSM-IV používá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Typickými projevy pro tuto diagnózu jsou problémy v navazování kontaktu s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na některé vnější podněty (Thorová, 2006).

3. Problematika osob s poruchou autistického spektra

Osoby s autismem myslí jinak než osoby bez autismu. Jiným způsobem zpracovávají sluchové, zrakové a fyzické zkušenosti, nedokážou vnímat svět jako ucelenou jednotku, ale jen jako souhrn jednotlivých detailů (cit pro detail). Chybí jim schopnost přenosu zkušenosti z jedné konkrétní situace do podobné situace v budoucnu. Je pro ně typické, že vykonají zadaný úkol při zadání přesných instrukcí, kterým rozumí, bez toho, že by znali jeho smysl, věděli, co dělají. Pokyny druhých lidí většinou chápou doslovně, nedokáží své chování přizpůsobit změně situace nebo kontextu.

Lidé s poruchou autistického spektra dokáží pochopit jen konkrétní pojmy, chybí jim abstraktní myšlení. Vyžadují většinou přesná, logická pravidla, vše, co přísné logice neodpovídá, je pro ně nepochopitelné. Chybí jim představivost, potřebují pojmy zobrazovat, aby pochopili, o čem je řeč (Vermeulen, 2006).

Pokud se k diagnóze PAS přidruží ještě diagnóza mentální retardace, jsou kognitivní schopnosti daného jedince ještě více narušeny. Nejen specifickými zvláštnostmi autistického myšlení, ale ještě navíc i sníženou mentální kapacitou. Péče o dítě s takovou diagnózou je pro rodinu velmi náročná, potýká se s mnohými problémy a překážkami. Všem rodinám s dítětem s PAS, ať už bez nebo s mentální retardací nebo s jinou přidruženou poruchou, by měla být dostupná kvalitní, odborná podpora a pomoc. Pro každé dítě se zdravotním postižením je rodinná péče nenahraditelná. U rodin s dětmi s PAS je situace ještě o to náročnější, že u dítěte je často přítomno i problémové chování, které mnohdy znemožňuje jeho nástup do mateřské nebo základní školy. Ve své praxi se často setkávám s případy, kdy je ze strany vedení školy rodičům navrženo, aby zvážili přeřazení svého dítěte na jinou školu. Téměř vždy se jedná o přestup z běžné školy na speciální, a tím jsou rodiče nuceni, aby své dítě s průměrnou mentální kapacitou zařadili do školy pro děti s nižší mentální úrovní. Tyto problémy vyplývají z nedostatku speciálních škol a mateřských škol, které by se zaměřovaly na vzdělávání dětí s autismem, a z nedostatečné a obtížně dostupné odborné péče a pomoci v některých regionech České republiky.

Pokud dítě zdárně ukončí docházku do základní školy, ani pak nemá rodina vyhráno. Děti s lehčí formou poruchy autistického spektra, bez problémového chování, se zpravidla podaří umístit na střední nebo praktickou školu, případně učební obor. Ale pokud je k diagnóze PAS

přidružena i mentální retardace nebo problémové chování, pak jsou šance na jeho umístění minimální.

S nástupem dospělosti, kdy se člověk dostává do věku přirozeného odchodu od rodičů, ale jeho zdravotní postižení mu neumožňuje samostatný život ani nalezení a udržení stálého zaměstnání, nastává pro většinu rodičů těžké trauma. Podle mých zkušeností si nejčastěji kladou otázku, co bude s jejich potomkem poté, až oni už nebudou schopni poskytovat mu veškerou péči. Ani ústavní péče není mnohdy lehce dostupná, některé Domovy pro lidi s mentálním postižením odmítají přijímat klienty s diagnózou PAS, právě pro jejich časté problémové chování. Speciálních Domovů pro lidi s poruchou autistického spektra je velmi málo, ale budme vděční za těch několik zařízení, která již dnes velmi dobře fungují. A doufejme, že jich bude v budoucnu přibývat, a tím se zjednoduší situace hlavně pro rodiny s dětmi s PAS, s mentální retardací a s problémovým chováním.

„Rozhodující prvek při řešení problémů je důkladná znalost a porozumění všem obtížím spojeným s autismem. Intervence musí být přizpůsobeny tak, aby vyhovovaly individuálním potřebám lidí s autismem a těm, kteří se o ně starají, žijí a pracují s nimi. Hlavním cílem není vyléčení nebo zázrak, ale zlepšení kvality života všech zúčastněných.“ (Autismus u dospívajících a dospělých, Howlin, 2005, str. 20).

3.1 Zásady práce s lidmi s PAS

Při práci s lidmi s PAS musíme brát v úvahu jejich sníženou schopnost zapojovat se do kolektivních činností a jejich nižší úroveň sociálních dovedností. Nadměrná snaha začlenit je do kolektivu u nich často vyvolává problémové chování, které pramení z jejich neschopnosti porozumět dané situaci, a nemají jiné prostředky, jak by své pocity sdělili, dali najevo svoji nespokojenost. Obtížně reagují na verbální pokyny, kterým rozumí jen omezeně nebo často nerozumí vůbec.

Důležitými aspekty při práci s osobami s PAS jsou: předvídatelnost, vizualizace a vhodná motivace.

Pomocí vhodné motivace lze upevňovat pracovní chování, nácvik sebeobslužných a sociálních dovedností, upevňovat veškeré žádoucí chování klienta a naopak eliminovat projevy nežádoucího chování.

Vizualizace je důležitá zvláště pro uspořádání prostoru, času a k zjednodušení komunikace. Většina osob s PAS nemá vytvořenou funkční řeč (s výjimkou Aspergerova syndromu, kde řeč nechybí) a pokud je přidružena i mentální retardace, často dochází k úplné absenci řeči. Takoví lidé pak nedokážou vyjádřit své základní potřeby a přání. Je potřeba naučit je alternativní metodu komunikace, ať už se jedná o výuku ukazování, nebo o nácvik komunikace pomocí reálného předmětu či komunikační karty.

Předvídatelnost je důležitá pro všechny osoby s PAS. Potřebují vědět, kdy a kde se bude činnost odehrávat a jak dlouho bude trvat (vizualizovaný sled činností). Prostorová předvídatelnost umožňuje lidem s autismem, aby si dokázali spojit určitou činnost s určitým prostorem. Klient pak bez problémů přijímá např. řízenou pracovní činnost, pokud se odehrává vždy na stejném, k tomu určeném místě. Stejně tak mu prostorová předvídatelnost pomáhá s orientací v daném prostoru, ví, kde má spát, jíst, odpočívat atd.

Při práci s lidmi s autismem musíme mít na zřeteli hlavní zásadu, a to že se nebudeme snažit za každou cenu přizpůsobovat člověka s PAS daným podmínkám, ale přizpůsobíme podmínky jemu (Čadilová, 2007).

4. Problémové chování u osob s poruchou autistického spektra

Co rozumíme pojmem problémové chování: „*Chování, které se svou intenzitou, frekvencí nebo trváním natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých. Jako problémové se označuje i chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané osobě do nich bude odepřen přístup.*“ (Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem, Emerson, 2008, str. 17).

V podstatě můžeme za problémové chování označit každé chování, které není normální. Ovšem takový postoj je zavádějící, protože každý máme jinou představu normality. Může se pak stát, že to co je pro jednoho již nepřijatelné, jiný člověk považuje ještě za normální. Pro člověka s autismem jsou takové situace nepřehledné, nechápe, proč mu stejné projevy chování u jedné pečující osoby vycházejí a u druhé nikoliv (Jůn, 2010).

Abychom mohli chování označit jako problémové, musíme vycházet ze společenských pravidel dané společnosti, přihlížet ke schopnosti člověka své chování přijatelně vysvětlit. Důležitý je také názor ostatních účastníků na povahu mentálního postižení a příčiny problémového chování daného jedince a obecné schopnosti konkrétního prostředí zvládat případné projevy problémového chování daného jedince (Emerson, 2008).

Rozlišujeme následující formy problémového chování (Emerson, 2008):

- fyzická agrese vůči ostatním lidem
- sebepoškozování (např. škrábání se, bouchání pěstmi do hlavy a dalších částí těla, bouchání hlavou o zem nebo o zeď a další)
- ničení majetku (agrese vůči okolním předmětům)
- nevhodné chování (onanie na veřejnosti, verbální agrese, záchvaty vzteku bez projevů agrese, pro okolí nepřijatelné rituály a stereotypie)

Spouštění problémového chování je ve většině případů zapříčiněno nesplněním základních lidských potřeb, kterými jsou (Jůn, 2008):

- fyziologické potřeby

- potřeba bezpečí a jistoty
- potřeba úcty
- potřeba seberealizace

V praxi se nám ale často nemusí podařit správně rozpoznat nenaplněné potřeby člověka s PAS, anebo není možné z objektivních důvodů potřeby uspokojit, i když je známe. V každém případě by měl mít člověk s PAS možnost naplňovat své základní lidské potřeby podle svého uvážení v maximální možné míře – možnost napít se, kdykoliv má potřebu, usnout, uspokojovat svou sexuální potřebu přijatelným způsobem, možnost kdykoliv odejít do ústraní, mít volný přístup k předmětům, které mu poskytují pocit bezpečí a jistoty. A v neposlední řadě s ním musí být jednáno jako s právoplatným členem společnosti, tedy s úctou, láskou a porozuměním.

Agresivní chování u lidí s PAS a s mentální retardací má dvě příčiny. Jednou je organické a funkční poškození mozku (neschopnost kontroly vlastních emocí a domýšlení důsledků svého jednání), které lze korigovat vhodnou farmakoterapií. Druhou je často prostředí, ve kterém člověk žije. Je to buď nepohodlnost, kterou daný člověk pociťuje, nebo nepřehlednost a zmatečnost činností a dějů v jeho okolí. Velmi často jsou vnější příčiny častější příčinou problémového chování, než příčiny vnitřní (Jůn, 2008).

4.1 Předcházení problémovému chování u osob s PAS a s MR

Kromě zajištění všech základních potřeb klienta, které uvádím v předchozí kapitole, bychom měli pro účinné předcházení problémovému chování u klientů s poruchou autistického spektra a s mentální retardací sledovat tyto tři směry:

1. Klient – jak motivovat klienta ke změně chování, jak ho odměnit a případně potrestat.
2. Personál – jak změnit naše chování, abychom nevyvolávali problémové chování, posoudit, jaké jsou reálné možnosti klienta ke změně chování.
3. Organizace – jak upravit prostředí, ve kterém klient žije, aby lépe vyhovovalo jeho požadavkům, a jak zajistit bezpečí personálu (Jůn, 2007).

Pro úspěšné předcházení problémovému chování je důležité, jak se k nežádoucím projevům chování u jednotlivých klientů postavíme. Zda budeme pouze hledat způsoby, jak agresivitu klienta zabránit, nebo zda se zamyslíme nad tím, jak klienta podpořit, aby příště lépe zvládal situace, které v něm vyvolávají agresivitu. Samozřejmě je pro budoucnost klienta

efektivnější, když budeme vytvářet nové způsoby jeho jednání, než pouze eliminovat agresi. Jedná se o dlouhodobější proces, kdy může personál s klientem pracovat ve vyhovujících podmínkách dostatečně dlouhou dobu. Tato doba je individuální, řídí se podle stanovené diagnózy a mentální úrovně konkrétního klienta. Může samozřejmě nastat situace, kdy je jednodušší a bezpečnější klientovu agresi okamžitě eliminovat, zvláště jedná-li se o zdraví a bezpečnost jeho samotného nebo osob v jeho okolí. Pak musíme u klienta přistoupit k použití bezpečné a šetrné fyzické restrikce nebo ho odvést z dosahu zdroje jeho agrese. Jedná se o případy, kdy klient reaguje problémovým chováním pouze v jedné, konkrétní situaci, která není pro jeho budoucí kvalitu života zásadně důležitá. Může to být například vyvolání agresivního chování při zaslechnutí štěkotu psa z dálky, nebo klientovy oblíbené rituály, které nejsou pro okolí nebezpečné ani omezující, a my víme, že při jejich nedodržení bude klient reagovat agresivně. Pak se buď snažíme takové situaci předem vyhnout, nebo klientovi vyhovíme a předejdeme tak nejen problémovému chování, ale zajistíme i spokojenost a pohodu daného klienta. Jedná se například o dodržování stejné trasy cesty do školy nebo do chráněné dílny, dodržení postupu činností před usnutím nebo umožnění klientovi mít u sebe oblíbený předmět nebo hračku.

Ale pokud víme, že klient reaguje neadekvátně v běžném denním provozu, a tím je omezen jeho vývoj nebo kvalita jeho života, pak musíme zvolit *tvůrčivý přístup* (Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem, Emerson, 2008, str. 71), tedy naučit klienta nové způsoby jednání. Jedná se například o situace, kdy klient reaguje agresivně při příchodu další osoby do místnosti, nebo když se má učit nové, praktické dovednosti, podstatné pro jeho rozvoj. Tento přístup lépe odpovídá pojetí lidských práv a vytváří u klienta nové typy chování a dovedností. Jedná se v podstatě o odstranění nežádoucího chování tím, že klienta naučíme novému, přijatelnému chování.

Hlavní zásadou, kterou je potřeba dodržovat při tvořivém procesu, je, že možnost, pro kterou se rozhodneme, je skutečně prakticky proveditelná, a je nutné, abychom znali skutečné příčiny klientova problémového chování. Pokud je například klientovo agresivní chování způsobeno organickou poruchou funkce mozku, pak nemůžeme žádným novým způsobem chování jeho agresivitu zabránit. Zde je nutná spolupráce s lékaři, kteří musí zvolit vhodnou medikaci. Musíme brát ohledy také na momentální psychický a fyzický stav klienta, tedy zda není unavený, nevyspalý, zda nemá změnu medikace nebo zda ho něco bolí. V každém případě je důležité, abychom navrhované řešení posuzovali ve všech souvislostech. Zvláště

u klientů s PAS je třeba si uvědomit, že ne každý postup je pro ně stejně vhodný jako pro klienty s mentální retardací bez poruchy autistického spektra (Emerson, 2008).

Personál se ve svém uvažování o klientech a ve svém přístupu ke klientům často dopouští dvou zásadních chyb ve dvou kategoriích: efekt pořadí a základní atribuční chyba.

Na základě těchto chyb si pak vytváří o klientovi chybný názor a chybně se i ke klientovi chová. Nesprávné chování personálu ke klientovi může být spouštěcím faktorem problémového chování.

Efekt pořadí označuje psychologický pojem „efekt prvního dojmu“. Jedná se tedy o důležitost prvních informací, které se o klientovi dozvíme nebo je sledujeme. Tento první dojem nás vede k tomu, že si o příslušném člověku okamžitě vytvoříme vlastní názor, od kterého pak jen velmi obtížně upouštíme. Veškeré jeho následné chování pak posuzujeme podle toho, jaký je náš názor na daného člověka, jeho chování vyhodnocujeme tak, aby odpovídalo naší představě o něm, založené na prvním dojmu. Pokud se tedy jako první informaci dozvíme, že klient agresivně napadl vychovatele, nebo se v jeho dokumentaci dočteme o jeho incidentech v minulosti, budeme automaticky ke klientovu přistupovat jako k nebezpečnému jedinci. To samozřejmě ovlivní naše chování k němu, budeme se chovat nedůvěřivě a příliš obezřetně, a tím riskujeme, že si klient takové chování vyloží jako nepřátelské. Musíme si tedy uvědomit, že pravděpodobně dostáváme o klientovi jako první informace o tom, na co si dát pozor, čeho se vyvarovat a případně popis jeho minulých incidentů. O jeho běžném chování se patrně zpočátku nic nedozvíme. Je proto dobré zjistit si o konkrétním klientovi i jeho kladné stránky, zjistit, co má rád, co rád dělá a co ho potěší. To je základem pro zvolení vhodného způsobu pozitivní motivace pro následnou práci s klientem.

Základní atribuční chyba vychází z pojmu atribuce, což je přisuzování příčin. Pokud sledujeme nějaké chování, máme tendence mu přisuzovat příčiny podle našich zkušeností a podle našeho životního postoje. Nebereme v úvahu okolnosti, které mohou být příčinou chování, vnímáme je jen tak, jak se nám jeví, nepřikládáme okolnostem dostatečnou váhu. Atribuční chybou je tedy podceňování vlivu situace na určité chování a předpokládání, že chování je zapříčiněno jen vlastnostmi daného jedince. Pokud tedy budeme svědky agresivního chování klienta, můžeme si učinit unáhlený závěr, že je klient celkově agresivní a nebezpečný, nezhodnotíme dostatečně okolnosti, které mohli jeho chování způsobit. Přitom se velmi často jedná o ojedinělý incident nebo o reakci na konkrétní krizovou situaci, které lze předejít, pokud budeme mít o klientovi dostatek informací. Je třeba mít stále na paměti, že většina problémového

chování u klientů s PAS a s mentální retardací je spouštěna vlivem okolností a prostředí, ve kterém se klient nachází, a ne jeho osobními vlastnostmi a podstatou postižení (Jůn, 2007).

Ve své praxi jsem si již ověřil, že pokud chceme účinně předcházet problémovému chování u klientů s PAS a s mentální retardací, měli bychom vždy objektivně zhodnotit všechny výše uvedené okolnosti, správně vyhodnotit situaci, a tím rozpoznat skutečnou příčinu klientova problémového chování.

5. Výzkum na téma možnosti práce s osobami s PAS a s MR v průběhu jejich adaptace na nové prostředí

5.1 Cíl výzkumu

Cílem mé bakalářské práce je vyhodnotit faktory, které mají vliv na rychlost a úspěšnost procesu adaptace klienta s poruchou autistického spektra a s mentální retardací v novém prostředí. A tyto zjištěné skutečnosti následně porovnat s informacemi uváděnými v odborné literatuře.

- Ověření přímé souvislosti mezi zkušeností a odborností personálu a mírou a četností problémového chování během adaptace.
- Ověření předpokladu důležitosti vzájemného předávání si informací a zkušeností mezi pečujícím personálem během adaptace klienta, včetně seznámení se s klientovou dokumentací.

5.2 Výzkumný vzorek

Sledovaná skupina:

Ve skupině, kterou jsem si vybral pro svoji výzkumnou část, bylo 6 klientů – 3 ženy a 3 muži, ve věku od 15 do 33 let. Všichni klienti ve sledované skupině měli diagnózu poruchy autistického spektra a mentální retardaci různého stupně. Dva klienti měli kompenzovanou epilepsii, jeden klient nekompenzovanou, s častými záchvaty.

Většinou bývá ve skupině více chlapců, tentokrát byla skupina vyrovnaná.

Klient A – věk 15 let, PAS, středně těžká mentální retardace. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: vztek, agresivita vůči okolním osobám, utíká. Schopnost komunikace omezená, vyjádří pouze základní potřeby.

Klientka B – věk 19 let, PAS, lehká mentální retardace. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: lítostivá, plačtivá, sebepoškozování. Aktivně komunikuje.

Klientka C – věk 33 let, PAS, lehká mentální retardace, kompenzovaná epilepsie. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: klade dokola stejné otázky bez

komunikačního významu, neodklonitelná od tématu, úzkostná, sebepoškozování. Schopnost komunikace omezená, řeč často mimo kontext rozhovoru.

Klientka D – věk 22 let, PAS, těžká mentální retardace. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: sebepoškozování, agresivita vůči okolním předmětům, občas i osobám, křik. Schopnost komunikace velmi omezená, nemluví, potřeby občas naznačuje pomocí neverbální komunikace (gesta).

Klient E – věk 20 let, PAS, středně těžká mentální retardace. Kompenzovaná epilepsie. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: agrese vůči okolním osobám, problémy se spaním (odmítá usnout, dožaduje se přítomnosti asistenta, křik).

Klient F – věk 26 let, PAS, těžká mentální retardace, nekompenzovaná epilepsie, umělý vývod močového měchýře. Problémové chování dle dotazníku od rodičů: verbální i fyzická agrese vůči okolním předmětům i lidem, odtrhává si ochranu umělého vývodu.

Sledované situace:

Před svým odjezdem na týdenní pobyt jsem dlouho zvažoval, na jaké situace se mám při svém výzkumu soustředit. Vzhledem ke skutečnosti, že u každé osoby s PAS se vyskytuje různé množství možných rizikových situací, nedá se jednoznačně určit, pro kterého klienta je daná situace více zátěžová. Každý člověk s autismem má své specifické projevy a potřeby. Po zvážení vytýčených cílů mé práce, kterých chci dosáhnout, jsem se rozhodl pro následující oblasti ke sledování chování klientů:

- a) změny prostředí (reakce na ubytování, vycházky, výlety, cestování autem)
- b) změny osob v blízkosti klientů (asistenti, ostatní klienti)
- c) chování během rutinních činností v novém prostředí (jídlo, hygiena, spánek)

V každé ze sledovaných situací jsem se také zaměřil na přístup personálu ke každému klientovi. Pozoroval jsem u jednotlivých asistentů, jak se konkrétně projevuje v práci s klientem dostatek zkušeností a praxe z přímé péče o klienty s PAS a s problémovým chováním, abych si ověřil, do jaké míry je důležitá souvislost mezi zkušeností a odborností personálu a mírou a četností problémového chování během adaptace.

Asistentka č. 1 – bohaté zkušenosti, spolehlivá, zvládá i závažné krizové situace.

Asistent č. 2 – bohaté zkušenosti, velmi trpělivý a empatický.

Asistentka č. 3 – minimální zkušenost s lidmi PAS, absolvovala zatím jen několik doprovodů malého dítěte s PAS ze školy.

Asistentka č. 4 – malé zkušenosti, absolvovala několik doprovodů malých dětí s PAS ze školy a jeden víkendový respitní pobyt, kde se setkala s problémovým chováním.

U každého asistenta jsem si metodou řízeného rozhovoru ověřil, jak je seznámen se všemi projevy klientova chování a s jeho případnými zdravotními komplikacemi, jak je připraven postupovat v případě projevů problémového chování u konkrétního klienta. Výsledky rozhovoru jsem poté posuzoval podle výsledků dosažených pozorování přímo v praxi. Tento postup byl důležitý pro ověření důležitosti seznámení se s klientovou anamnézou. Zaměřil jsem se také na pozorování komunikace mezi asistenty o průběhu adaptace jednotlivých klientů. Porovnával jsem, jakým způsobem předávají svým kolegům popis reakcí a chování klientů ve sledovaných situacích, jaká navrhuji řešení a postupy pro předcházení krizovým situacím. Toto pozorování bylo nezbytné pro posouzení důležitosti vzájemného předávání si informací a zkušeností mezi pečujícím personálem během adaptace klienta.

a) Změny prostředí

Akceptování změn prostředí bývá pro lidi s diagnózou poruchy autistického spektra většinou velmi obtížné. Jejich projevy v chování mohou být od patrné tenze a nervozity, až po projevy agrese a sebeagrese. Před převedením klienta do nového prostředí je velmi důležité předem vědět, jak tento konkrétní klient celkově změny prostředí zvládá, jaké reakce můžeme očekávat. Zda mu k lepšímu průběhu adaptace na nové prostředí pomůžeme například dodržováním jeho určitých rituálů, možností mít u sebe svůj oblíbený předmět, nebo mu dáme podle situace možnost věnovat se své oblíbené činnosti nebo stereotypnímu pohybu. Rozhodl jsem se klienty sledovat již od chvíle příjezdu, při seznámení s místem jejich ubytování (umístění pokoje, toalety, koupelny a ostatních prostor chalupy). Dále jsem sledoval jejich reakce před odchodem na vycházku do okolí chalupy, během ní a po návratu zpět na ubytování. Jako další sledovanou změnu prostředí jsem zahrnul i cestu autem ke vzdálenějšímu výchozímu místu, odkud se vyráželo na delší výlet. Pozoroval jsem klientovo chování před nastoupením do auta, během cesty autem a jeho reakce po příjezdu na místo a vydání pokynu na pěší výlet. Protože jedna z možností, jak předcházet problémovému chování u klientů s PAS a s mentální retardací, je, jak uvádím v předchozí kapitole, vyvarovat se nudy, jsou procházky a výlety na pobytu na programu nejméně dvakrát za den, podle počasí a momentálního stavu každého klienta.

b) Změny osob v blízkosti klientů

Lidé s poruchou autistického spektra většinou obtížně akceptují větší počet cizích osob ve své blízkosti, obtížně si zvykají na nové lidi. Po příjezdu klientů na horskou chalupu byly pro většinu klientů všechny osoby v jejich okolí neznámé. Taková situace může člověka s PAS a s mentální retardací znepokojit, může mu trvat déle, než nové osoby, které se kolem něho pohybují, přijme. Právě tato doba přijetí nových osob byla jednou z oblastí mého pozorování. Z vlastní zkušenosti vím, že klient může na tuto situaci reagovat v krajním případě i problémovým chováním.

c) Chování během rutinních činností v novém prostředí

Třetí pozorovanou oblastí byly každodenní rutinní činnosti. Sledoval jsem, zda dochází u klientů ke změnám v jejich chování v průběhu adaptace, při každodenních, samoobslužných činnostech, jako je ranní hygiena, jídlo, sprchování, používání toalety, usínání. Tyto situace úzce souvisejí s adaptací na změnu prostředí, protože většina klientů nemá problémy s jídlem u stolu, usínáním o samotě, s použitím koupelny nebo toalety, ale pouze v důvěrně známém prostředí. Při změně prostředí může člověk s PAS odmítat vykonávat běžné činnosti, které v domácím prostředí bez problémů zvládá. Věděl jsem podle dotazníků od rodičů, co který klient zvládá samostatně, co s dopomocí a co nezvládá vůbec, a podle toho jsem mohl porovnat, za jak dlouhou dobu zvládl daný klient v novém prostředí všechny běžné úkony podle svého standardu. Případně, za jak dlouhou dobu si nechal pomoci od asistenta ve stejném rozsahu jako od rodičů a přestal činnost odmítat.

5.3 Použitá metoda

Rozhodl jsem se ve své práci pro kvalitativní výzkum. K tomu mě vedl cíl mého zkoumání, který je založen na chování klientů v novém prostředí a spolupráci asistentů. Jedná se tedy o objektivně neměřitelné hodnoty, které nelze statisticky zpracovat.

Kvalitativní výzkum je pružný typ výzkumu, během něhož vyhledávám a analyzuji všechny informace, které přispívají k vysvětlení mých výzkumných otázek. Je založen na přímé práci s lidmi, přímo v terénu, na intenzivním kontaktu s terénem a pozorovanými jedinci. Sledované situace jsou normální, odrážející každodenní činnost jedinců. Použitá data zahrnují přepisy poznámek z terénu, z pozorování a z rozhovorů, osobní názory výzkumníka a názory z odborné literatury, která přibližuje život zkoumaných jedinců nebo skupiny. Hlavním úkolem

je objasnit, jak se lidé v pozorovaném prostředí a situacích chovají, proč jednají určitým způsobem. Výsledky kvalitativního výzkumu nelze většinou zobecnit, protože se zabývá omezeným počtem jedinců pozorovaných na jednom, konkrétním místě (Hendl, 2005).

Vzhledem k charakteru zdravotního postižení mé výzkumné skupiny jsem použil metodu pozorování. Pozorování je metoda, která umožňuje zjistit, jaké je skutečné chování a jednání lidí. Pozorování zpočátku musí zachytit co nejširší spektrum situací ve skupině a rozhodnout se pro takové situace, kterých se zúčastňují pozorovaní jedinci a dějí se zajímavé aktivity. Výzkumné pozorování je klasifikováno podle těchto dimenzí: skryté – otevřené, zúčastněné (participantní) – nezúčastněné (neparticipantní), strukturované – nestrukturované, v umělé situaci – v přirozené situaci, pozorování sebe samého – někoho jiného (Hendl, 2005).

Vzhledem k cílům mé práce jsem se rozhodl pro otevřené pozorování, účastníci i jejich zákonní zástupci byli o pozorování předem informováni a doložili svůj písemný souhlas. Jednalo se o zúčastněné pozorování, protože jsem dle poznatků z odborné literatury naplňoval kritéria, doporučovaná pro tuto dimenzi pozorování – jev, který jsem zkoumal, je málo prozkoumaný, existují rozdíly mezi pohledy členů a nečlenů sledované skupiny a jev není přístupný pohledu osob mimo skupinu (Hendl, 2005). Mé pozorování bylo strukturované, měl jsem předem určené konkrétní situace, které jsem sledoval, probíhalo v přirozené situaci, pozoroval jsem druhé osoby.

Soustředil jsem své pozorování během dne vždy na každého klienta zvlášť, ve stejné sledované situaci. Předpokládal jsem, že pokud budu každého klienta sledovat přibližně stejnou dobu ve stejné situaci, bude výsledek mého pozorování objektivnější. Tento postup se ukázal jako správný, u všech sledovaných klientů jsem nashromáždil dostatečné množství potřebných informací.

Situace byly totožné pro všechny sledované klienty. Porovnával jsem u každého pozorovaného klienta jeho předpokládané chování podle dotazníku od rodičů (dotazník popisují níže, jako další použitou metodu mého výzkumu) s jeho skutečnými projevy v novém prostředí. Zároveň hodnotím u každého klienta i časový úsek, ve kterém došlo k adaptaci na nové prostředí, a vliv střídání ostatních klientů a asistentů na průběh adaptace.

K dosažení cíle mé práce jsem také použil metodu dokumentů. Jednalo se o osobní dokumenty, a to dotazník vyplněný rodiči každého pozorovaného klienta. Dotazník vytváří pořadatel tábora, je strukturovaný, totožný pro všechny účastníky pobytu. Zahrnuje jak popis každodenních činností, jako je stravování, hygiena, spánek, režim dne, tak rovněž rozpis

medikace, projevy problémového chování a popis situací, ve kterých nejčastěji k nežádoucím projevům chování dochází. Tento dotazník vyplňují zákonní zástupci před odjezdem dítěte na pobyt, vystihuje tedy aktuální stav klienta. Každý asistent je povinen se s obsahem dotazníku seznámit před odjezdem na pobyt.

Další použitou metodou v mém výzkumu bylo kvalitativní dotazování, a to pomocí rozhovorů s asistenty. Do oblasti metody dotazování se řadí na jedné straně dotazníky s pevně danými, uzavřenými otázkami, a na druhé straně volné rozhovory (Hendl, 2005).

Nepoužil jsem ani jednu z hraničních metod dotazování, pro účely mé práce mi připadala nejvhodnější varianta polostrukturovaného dotazování, abych mohl během konverzace, kterou jsem směřoval na získání potřebných informací, operativně reagovat úpravou otázky podle odpovědí jednotlivých asistentů. Vedl jsem strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, který minimalizuje pravděpodobnost, že se budou data získaná v jednotlivých rozhovorech výrazně lišit (Hendl, 2005). I já jsem po celou dobu výzkumu shromažďoval informace týkající se předem daných oblastí a vzhledem ke své funkci vedoucího pobytu jsem nechtěl, aby byly odpovědi ovlivněny vztahem jednotlivých asistentů k mé osobě jako k nadřízenému. Přehled otázek dokládám v příloze č. 1.

5.4 Analýza získaných údajů

Za zdárnou adaptaci jsem během svého výzkumu považoval stav, kdy se klient choval v běžných činnostech stejně jako v domácím prostředí a nedocházelo ve sledovaných situacích k problémovému chování. Tento proces byl u každého klienta jinak dlouhý a u některých se nepodařilo dosáhnout standardu domácího prostředí po celou dobu pobytu.

Sledoval jsem denně každého klienta ve stejné situaci, vždy přibližně stejnou dobu. Zároveň jsem denně vedl rozhovor s každým asistentem a následující den sledoval jeho práci u jednotlivých klientů a porovnával vypořizované skutečnosti s jejich sdělením. Všiml jsem si také nálady asistentů, jejich chování k jednotlivým klientům a jejich reakcí na krizové situace. Tímto pozorováním klientů i asistentů jsem došel ke konečným výsledkům, které uvádím níže. Pro lepší přehlednost jsem se rozhodl zpracovat výsledky také do tabulek, podle jednotlivých klientů.

1. Klient A (15 let), dle dotazníku od rodičů častá agrese vůči okolním osobám, utíká, má několik oblíbených rituálů, které ho zklidní, rád se dotýká jiných lidí a objímá je, bojí se bouřky. Dobrá možnost pozitivní motivace oblíbeným jídlem.

Po příjezdu na pobyt klient A neprojevoval žádnou výraznější nervozitu, nechal se provést po chalupě, ukázat, kde je toaleta, jídelna a kde bude jeho pokoj. Dle dotazníku od rodičů jsme věděli, že pokud se mu nebude na nějakém místě líbit, bez zjevného důvodu může být vztekly až agresivní, na vycházce bude odmítat pokračovat v cestě. Cesty autem probíhaly od začátku pobytu bez problémů, ale první tři dny odmítal na místě určení vystoupit z auta. Při cestách zpět, na chalupu, vystoupil z auta od prvního dne bez problémů, ale dva dny mu trvalo, než si zvykl, že má jít do chalupy. Samotné vycházky zvládal bez výraznějších potíží, incident jsem zaznamenal pouze dvakrát, při špatném odhadnutí situace nezkušenou asistentkou. V ostatních případech se dal snadno motivovat k dokončení stanovené trasy.

Změny osob v jeho okolí mu nedělaly od prvního dne výraznější potíže, projevoval pouze zvýšenou nervozitu v přítomnosti klienta E a při doteku klientky B, a to po celou dobu pobytu. K incidentu z těchto důvodů nedošlo. Zaznamenal jsem jeden incident na chalupě, v přítomnosti jedné méně zkušené asistentky, která neodhadla správně důležitost jeho rituálu a snažila se ho přerušit.

V každodenních, samoobslužných činnostech je klient A dle dotazníku od rodičů většinou samostatný, stačí pouze dohled a verbální vedení. Trvalo mu několik dní, než si zvykl, a zvláště u ranní i večerní hygieny bylo několik mírnějších incidentů v přítomnosti některých asistentů. Spal klidně, přesto že dle dotazníku od rodičů se často brzy ráno budí a již neusne. Stalo se to pouze první noc, jinak spal bez problémů.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Vztek, agresivita, odmítne pokračovat v cestě, utíká.	Odmítal vystoupit z auta. Agresivita pouze 2x, jinak zvládal s použitím vhodné motivace.	2
<i>Změny osob</i>	Vztek, agresivita vůči osobě v jeho blízkosti	Většinou bez problémů, u dvou osob nervozita, odstrčil, odběhl.	1/7
<i>Rutinní činnosti</i>	Vztek, agresivita vůči osobě v jeho blízkosti	Tendence k agresivitě vůči osobě v jeho blízkosti, házení okolními předměty	4

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů:

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	0	0	2	0	2
<i>Změny osob</i>	0	0	0	0	0
<i>Rutinní činnosti</i>	0	1	1	2	4

2. Klientka B (19 let), dle dotazníku od rodičů lítostivá, plačtivá, sebepoškozování. Velmi komunikativní, velmi přátelská až ulpívavá na druhých osobách, v případě nezájmu úzkostná, ráda objímá a bere za ruku druhé osoby. Velmi dobrá možnost pozitivní motivace slíbením zajímavé činnosti.

První dva dny měla problém s orientací v novém prostředí. Často byla z nové situace úzkostná a plačtivá. Na vycházkách a výletech byla spokojená, ale po celou dobu pobytu si zkoušela vynutit kratší trasu. Zaznamenal jsem během týdne dva incidenty z důvodu nezvládnutí situace asistentkou (jednou špatně zvolená motivace a jednou přílišná přísnost).

Všechny asistenty i klienty ve své blízkosti zvládala bez potíží, s výjimkou Klienta F, v jehož blízkosti projevovala strach. Došlo k jednomu incidentu, z důvodu nezvládnutí projevů klienta F asistentem.

V sebeobslužných dovednostech je klientka B samostatná, až příliš pečlivá při hygieně a oblékání. První tři dny se pokoušela přivlastnit si pro sebe jednu z koupelen a prodlužovat čas, který trávila oblékáním a úpravou zevnějšku. Dle dotazníku od rodičů jsme věděli, že ji nesmíme na její požadavky přistoupit, že má doma jasně daná pravidla. Projevovala zvýšenou úzkost, ale bez incidentů.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Pláč, křik, sebepoškozování.	Špatná orientace v prostoru, pláč, sebepoškozování.	2
<i>Změny osob</i>	Nervozita, úzkost, pláč.	Občas strach, ale jinak bez problémů.	1
<i>Rutinní činnosti</i>	Pláč, křik, sebepoškozování.	Nervozita, úzkost, pláč.	3

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů:

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	1	0	0	1	2
<i>Změny osob</i>	0	1	0	0	1
<i>Rutinní činnosti</i>	0	0	0	0	0

3. Klientka C (33 let), dle dotazníku od rodičů před incidentem znervózní, klade dokola stejné otázky bez komunikačního významu, obtížně odklonitelná od tématu, úzkostná, pak dochází k sebepoškozování. Omezeně komunikuje, potíže s porozuměním řeči. Splní většinou jen jednoduché pokyny, vícestupňový pokyn splní jen občas. Dobrá možnost pozitivní motivace, má několik oblíbených předmětů, které vyžaduje.

Po příjezdu byla velmi uzavřená, nekomunikovala, odmítala opustit pokoj. První dva dny byl problém přesvědčit ji k procházce nebo k výletu autem. Zaznamenal jsem v průběhu týdne tři incidenty.

Všechny asistenty i klienty ve své blízkosti zvládala bez potíží, k incidentům v této oblasti nedošlo.

Sebeobslužné dovednosti zvládá s mírnou dopomocí, potřeba fyzická dopomoc při sprchování, čištění zubů a s hygienou po stolici. Tak, jak uváděli rodiče v dotazníku, fungovali všechny činnosti u klientky C bez problémů od prvního dne pobytu.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Ulpívavost na tématech, kladení stejných otázek, úzkost, sebepoškozování.	Výrazná úzkost, kladení stejných otázek, sebepoškozování.	2
<i>Změny osob</i>	Nervozita, úzkost.	Bez problémů.	1
<i>Rutinní činnosti</i>	Kladení stejných otázek, úzkost.	Bez problémů.	1

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	0	0	1	2	3
<i>Změny osob</i>	0	0	0	0	0
<i>Rutinní činnosti</i>	0	0	0	0	0

4. Klientka D (22 let), dle dotazníku od rodičů sebepoškozování, agresivita vůči okolním předmětům, občas i osobám, křik. Nemluví, potíže také s porozuměním řeči, zvládne pouze jednoduché, známé pokyny. Dobrá možnost pozitivní motivace oblíbenou sladkostí.

Po příjezdu na pobyt byla velmi neklidná, většinou pouze stereotypně pobíhala, projevy sebepoškozování, tendence k agresivitě vůči asistentům i ostatním klientům. Dle dotazníku od rodičů jsme věděli, že potřebuje pevný denní režim, s vizuální podporou. Po dvou dnech, po zavedení strukturovaného schématu dne pomocí černobílých obrázků, se zklidnila, následné výlety a vycházky zvládala bez incidentů, pod podmínkou dodržování schématu dne. Při vystupování z auta byla vždy potřeba motivace v podobě oblíbené sladkosti, jinak odmítala vystoupit.

Asistenty i klienty první dva dny ve své blízkosti obtížně akceptovala, méně zkušené asistentky musely po několika agresivních projevech klientky D vůči jejich osobě péči o ni přenechat zkušenější asistentce.

Klientka D má potíže se zvládáním většiny sebeobslužných dovedností, kromě samostatného jídla, je u všech činností potřeba fyzické dopomoci. První tři dny odmítala veškerou hygienu, došlo vždy k incidentu.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Křik, sebepoškozování, agrese vůči okolním věcem, občas i lidem.	Křik, sebepoškozování, agrese vůči okolním lidem.	2
<i>Změny osob</i>	Křik, agrese vůči okolním osobám, sebepoškozování.	Křik, agrese vůči okolním lidem, sebepoškozování.	2
<i>Rutinní činnosti</i>	Křik, sebepoškozování.	Křik, agrese vůči okolním předmětům.	3

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů v průběhu pobytu:

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	1	1	1	2	5
<i>Změny osob</i>	0	0	2	2	4
<i>Rutinní činnosti</i>	1	1	2	1	5

5. Klient E (20 let), dle dotazníku od rodičů agresivita vůči okolním osobám, provokace, potíže se spaním. Aktivně komunikuje, ale řeč není vždy funkční, občas neodpovídá dané situaci a kontextu. Dobré porozumění řeči, splní i vícestupňové pokyny. Dobrá možnost pozitivní motivace slíbením oblíbené činnosti.

Byl na táboře již potřetí, proto adaptaci na nové prostředí zvládal bez problémů, okamžitě se dokázal orientovat. Na výlety odcházel nebo odjížděl autem bez potíží, pouze se občas bál neznámé trasy, pokud mu v jeho okolí něco vadilo. V těchto situacích došlo v průběhu týdne k několika incidentům.

Všechny asistenty i klienty přijímal od prvního dne bez problémů, naopak není rád sám, neustále vyžadoval něčí přítomnost.

Dle dotazníku od rodičů je klient E v sebeobslužných dovednostech samostatný, stačí pouze dozor a verbální vedení. Mívá problémy se spaním, odmítá usnout o samotě nebo se v noci často probouzí a dožaduje se křikem přítomnosti některého z asistentů. První dva dny měl tendence se vyhýbat osobní hygieně a vyžadoval být krmen, čtyři dny byl opravdu velký problém se spaním a s usínáním.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Agresivita vůči okolním lidem.	Většinou bez problémů, občas strach, agresivita vůči okolním lidem.	1/7
<i>Změny osob</i>	Provokace, agresivita.	Bez problémů.	1
<i>Rutinní činnosti</i>	Provokace, agresivita vůči ostatním osobám.	Provokace, křik. Problémy s usínáním a se spaním.	4

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů v průběhu pobytu:

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	1	1	1	2	5
<i>Změny osob</i>	0	0	0	0	0
<i>Rutinní činnosti</i>	1	1	3	1	6

6. Klient F (26 let), dle dotazníku od rodičů verbální i fyzická agrese vůči okolním předmětům i lidem, odtrhává si ochranu umělého vývodu. Komunikuje pouze jednoslovně, vyjadřuje většinou pouze základní potřeby nebo nespokojenost, často je verbálně agresivní. Omezené možnosti pozitivní motivace. Klient F byl našim nejnáročnějším klientem z důvodu zvýšené péče pro jeho zdravotní problémy. Má umělý vývod močového měchýře, který je nutné denně čistit, a je nutné klienta hlídat, aby si v průběhu incidentu nestrhával ochranu vývodu, což může být pro něj velmi nebezpečné z důvodu infekce. Dále trpí nekompenzovanou epilepsií, s několika záchvaty denně. Vyžaduje dohled 24 hodin denně a vzhledem k jeho fyzické zdatnosti je nezbytné, aby o něj většinu času pečoval muž. Proto jsem se většinou v péči o klienta F střídal já a druhý zkušený asistent.

Po příjezdu na chalupu se klient F zpočátku chovat velmi podrážděně, bylo nutné držet ho stranou od ostatních klientů. Možnost vycházek je u něj omezená, pro četnost epileptických záchvatů a pro jeho fyzické napadání cizích osob. Proto chodil jen na vycházky v okolí chalupy, případně jsme vyjeli autem na osamělé místo, kde byla minimální pravděpodobnost potkat cizí osoby. Teprve v druhé polovině pobytu si zvykl na pravidelné vycházky i na přítomnost ostatních klientů a asistentů ve své blízkosti a jeho chování se zklidnilo.

Klient F samoobslužné dovednosti zvládá s fyzickou dopomocí. Dle dotazníku od rodičů jsme věděli, že pokud nebude mít náladu, je obtížné přesvědčit ho ke každodenní hygieně nebo k odchodu na jídlo. Toto chování se projevovalo v průběhu celého týdne.

Délka adaptace na nové prostředí ve sledovaných oblastech, projevy chování:

Činnost	Předpokládané problémové chování	Reálné chování	Počet dní
<i>Změny prostředí</i>	Verbální a fyzická agrese vůči okolním věcem i lidem. Vývod.	Verbální i fyzická agrese vůči okolním osobám. Strhávání ochrana vývodu.	4
<i>Změny osob</i>	Verbální a fyzická agrese vůči okolním věcem i lidem. Vývod.	Verbální i fyzická agrese vůči okolním osobám.	4
<i>Rutinní činnosti</i>	Verbální a fyzická agrese vůči okolním věcem i lidem.	Verbální a fyzická agrese vůči okolním věcem i lidem.	7

Projevy problémového chování v přítomnosti jednotlivých asistentů v průběhu pobytu:

Činnost	1. zkušená	2. zkušený	3. méně zkušená	4. méně zkušená	Počet incidentů celkem
<i>Změny prostředí</i>	1	3	0	0	4
<i>Změny osob</i>	1	1	0	1	3
<i>Rutinní činnosti</i>	1	4	0	0	5

5.5 Diskuze

V této podkapitole mé bakalářské práce předkládám hodnocení dosažení stanoveného cíle mé práce a porovnání dosažených výsledků s odbornou literaturou.

Cílem mé práce bylo vyhodnotit faktory, které mají vliv na rychlost a úspěšnost procesu adaptace klienta s poruchou autistického spektra a s mentální retardací v novém prostředí.

Během výzkumu jsem ověřoval přímou souvislost mezi zkušeností a odborností personálu a mírou a četností problémového chování během adaptace sledováním klientů ve vybraných situacích.

Výsledky mého výzkumu mi potvrdili předpoklad, že některé projevy problémového chování nesouvisí pouze se změnou prostředí, ale můžeme je sledovat i v domácím prostředí klienta. Nejedná se tedy o reakci na nové prostředí, ale je zde důležitá momentální nálada klienta a okolnosti, které jeho chování ovlivňují. Potvrdil jsem si v praxi nastudované poznatky z odborné literatury, které uvádím v podkapitole 4.1 o předcházení problémovému chování. Emerson ve své publikaci upozorňuje na skutečnost, že některé chování klientů může být způsobeno organickým poškozením některých funkcí mozku, které mají za následek agresivní

projevy a neschopnost domyslet následky svého chování. K takovému závěru jsem dospěl při sledování projevů klienta F, který měl velmi závažné zdravotní komplikace, a k problémovému chování docházelo v některých oblastech po celou dobu pobytu. Bylo zřejmé, že je u něj nezbytná vhodná medikace, že ne všechny projevy jeho chování lze eliminovat vhodným přístupem. V případě tohoto klienta a klientky D jsem měl možnost si přímo ověřit působení efektu prvního dojmu na některých asistentech. Vzhledem k tomu, že chování obou těchto klientů bylo hned po příjezdu neadekvátní vůči ostatním klientům i asistentům, projevovaly některé asistentky až přílišné obavy a přehnaně ostražitý přístup k oběma klientům. Takové chování ze strany asistentek mělo u klientů za následek viditelné zvýšení nervozity a intenzivnější stereotypie. Klienti vycítili nejistotu těchto asistentek a odmítali respektovat jejich pokyny.

Potvrdil jsem si také platnost teorie o atribuční chybě, uváděné v odborné literatuře, na pozorování klientky B. O této teorii se zmiňuji v kapitole 4.1 o předcházení problémovému chování. Klientka B se zpočátku jevila jako velmi úzkostná, plačtivá, měla problémy s orientací v novém prostředí, byla na ní patrná zvýšená tenze a nervozita. To projevovala především ulpíváním na jednotlivých asistentech a simulovanou nesamostatností při některých sebeobslužných dovednostech. Asistentka neohodnotila správně dané okolnosti a vycházela pouze z projevů chování klientky, kterou považovala za rozmazlenou a manipulující. Neuvědomila si, že okolnosti jsou pro klientku velmi náročné a stresující. Proto zvolila nevhodnou formu komunikace, její přístup ke klientce byl přehnaně přísný a dominantní. U klientky pochopitelně v této situaci došlo k incidentu.

U této klientky B, a především u klientky D, se nám velmi vyplatilo nastavení a dodržení některých zásadních podmínek pro práci s klienty s PAS, které uvádím v podkapitole 3.1 o zásadách práce s těmito osobami. Hlavně zásada přizpůsobení prostředí potřebám klienta. Konkrétně to v našem případě znamenalo zavedení strukturovaného režimu dne a vizualizace prostředí. Jednalo se také o nastavení jasných hranic a pravidel komunikace s asistenty pro klientku B.

Na těchto a dalších, podobných případech se mi podařilo v praxi potvrdit souvislost mezi odborností a zkušeností personálu s četností výskytu problémového chování. Každý asistent, který se účastní letního pobytu, musí povinně absolvovat odborný kurz, pořádaný organizátorem pobytu. Jedná se o základy práce s osobami s PAS, o praktické zvládnutí základů fyzických restrikcí a o kurz první pomoci. Ověřil jsem si, že tato základní příprava není vždy dostatečná, že velmi záleží na osobním přístupu a motivaci každého asistenta k této práci. Neméně důležité jsou

osobnostní rysy každého z nich, zvláště jejich psychická odolnost v krizových situacích. Bohužel, přestože jsem si tuto skutečnost ověřil jako velmi důležitou, nelze v praxi při výběru asistentů toto hledisko vždy zohlednit. Stále v praxi narážím na nedostatek kvalitních lidí pro tuto práci, což je vzhledem k její náročnosti a nedostatečnému finančnímu ohodnocení pochopitelné. Ze své vlastní zkušenosti vím, že zvláště u klientů s těžkým problémovým chováním je nezbytné, aby v týmu asistentů byl dostatečný počet takových, kteří si dokážou s rizikovými situacemi poradit na základě svých zkušeností a osobních kvalit. Jsem přesvědčen, že v těchto případech je toto personální zajištění nezbytným předpokladem k zajištění bezpečnosti klientů i personálu.

Je zřejmé, že možnost učit se přímo v praxi od zkušených kolegů je pro méně zkušené a začínající asistenty neocenitelná. Proto by mělo být jednou ze základních priorit organizátora podobných pobytů zajistit rovnováhu mezi zkušenými a novými asistenty.

Druhým vyhodnocovaným faktorem pro zajištění úspěšné adaptace klienta na nové prostředí je vzájemné předávání si informací a zkušeností mezi pečujícím personálem během adaptace klienta. Ověřil jsem si svůj předpoklad z předchozích pobytů, že je důležité nejen vzájemné předávání informací, ale také nutnost seznámení se s klientovou osobní dokumentací. Není možné vycházet pouze z momentálních projevů chování klienta, jak již uvádím v předchozí části závěru své práce, ale je nezbytné vědět, jak klient může reagovat i v jiných situacích, být na případné reakce připraven a v neposlední řadě znát také možnosti pozitivní motivace a způsoby zklidnění konkrétního klienta. V mém případě k naplnění tohoto předpokladu sloužil dotazník vyplněný rodiči před odjezdem klientů na pobyt, který popisují již v podkapitole 5.3 o použitých metodách výzkumu.

S každým asistentem jsem denně hovořil, v průběhu rozhovoru jsem se zaměřil na získání informací o vzájemné komunikaci o klientech mezi asistenty. Zjišťoval jsem hlavně skutečnosti týkající se žádoucích i nežádoucích projevů chování u jednotlivých klientů, zda průběžně konzultují svoje zkušenosti a postřehy o jednotlivých klientech se svými kolegy a zda jsou s tímto způsobem spolupráce spokojeni. Potvrdil jsem si, jak je důležité vzájemné předávání informací, zvláště v případech, kdy může včasné seznámení s novou skutečností pomoci předejít problémovému chování klienta v určité situaci. Zaznamenal jsem případ, kdy se jeden z asistentů musel vypořádat s incidentem klienta, jehož příčinou byla taková banalita, jako je neschopnost klienta používat při jídle příbor. Příčinou nedorozumění byla chyba v dotazníku od rodičů, kde bylo uvedeno, že klient příbor používá. Proto mu byl automaticky připraven, ale ve skutečnosti se ukázalo, že je schopen používat pouze lžíci. Později vyšlo při rozhovorech najevo, že tento

incident už se stal i jiné asistentce, která ale o této skutečnosti ostatní asistenty neinformovala. Nebyl to, bohužel, ojedinělý případ, kdy jsem si ověřil, že prodleva v předávání informací může mít za následek problémové chování. Včasná a aktivní komunikace mezi personálem je nezbytná především při práci s klienty s omezenou možností komunikace nebo s výrazně dráždivými klienty.

Podle mé osobní zkušenosti si ale personál velice dobře předává informace o klientech s těžkým problémovým chováním, projevujícím se agresivitou vůči personálu. Naopak, tam kde klient reaguje pasivně, bez projevů agrese, je patrná mnohem nižší důslednost a motivovanost personálu předávat si vzájemně informace.

Dále jsem například vypožadoval, že zvláště méně zkušené asistentky neprojevovaly vždy dostatečnou míru trpělivosti a důslednosti. Což se projevilo na chování klientů a v důsledku i na hodnocení dané situace samotnými asistentkami. Tuto skutečnost jsem zaznamenal zvláště v druhé polovině pobytu, kdy se na personálu začala projevovat únava. Dle mého názoru je nutné přihlížet v průběhu podobného pobytu k momentálnímu psychickému rozpoložení asistentů, je třeba dodržovat zásady psychohygieny a režim dne musí zahrnovat dostatek odpočinku a relaxace i pro pečující personál. Podobně jako nemůžeme u chování klientů podceňovat okolnosti, které ovlivňují jejich projevy, zohlednil jsem, při svém hodnocení práce jednotlivých asistentů, jejich případnou únavu a emoční rozpoložení.

Pokud bych se podobnému tématu věnoval v budoucnu, upřednostnil bych delší časový úsek pozorování, volil bych rozmanitější vzorek sledovaných jedinců a více bych se zaměřil na některé specifické problémy v práci asistentů. Příště bych si lépe připravil okruhy otázek pro rozhovory s asistenty, zvážil bych možnost individuálnějšího přístupu. V daných podmínkách, ve kterých jsem svůj dosavadní výzkum prováděl, jsem neměl možnost individuálnější přístup uskutečnit vzhledem ke skutečnosti, že jsem byl vedoucím pobytu a osobně jsem pečoval o klienty. Pokud bych měl možnost, volil bych metodu nezúčastněného pozorovatele, který není začleněn do přímé práce o klienty.

Domnívám se, že výstupy mé práce by se poté daly více využít v praxi, například k vypracování metodického manuálu pro pečující personál v zařízeních, jejichž služeb využívají klienti s poruchou autistického spektra. Dle mého názoru je dostupná literatura s touto tematikou k operativnímu použití příliš obsáhlá. Personál v běžné praxi nemá většinou čas ani motivaci informace složitě vyhledávat. Pokud by tento manuál například obsahoval seznam obecně platných doporučení, vycházejících z poznatků o adaptaci klientů s PAS na nové prostředí,

a formou kazuistik nabízel jasný návod pro konkrétní případy, měl by personál možnost okamžitě si vyhledat potřebné rady v případě konkrétního problému během adaptace nového klienta.

5.6 Možnost využití výsledků v praxi

Domnívám se, že výstupy mé práce by mohly být přínosem zvláště pro nové, začínající asistenty u klientů s PAS, s mentální retardací a s problémovým chováním a pro personál v pobytových zařízeních, který se ve své praxi poprvé setkává s klientem s PAS. Zároveň by mohly být i podnětem k zamyšlení pro organizátory pobytů pro osoby s PAS a s mentální retardací, při nichž je riziko výskytu problémového chování.

Závěr

Domnívám se, že jsem dosáhl cíle své práce, který jsem si stanovil, a to vyhodnotit některé, podle mého názoru, důležité faktory pro rychlý a zdárný proces adaptace klienta s poruchou autistického spektra a s mentální retardací v novém prostředí. Ověřil jsem si některé poznatky z odborné literatury v praxi i předpoklady, ke kterým jsem dospěl při své práci s klienty s PAS.

Metody, které jsem ve své práci použil, se mi osvědčily jako dostačující. Rozhodnutí pro kvalitativní formu výzkumu bylo vzhledem ke stanovenému cíli mé práce vyhovující. Dle mého názoru byly metody pozorování, dokumentů a dotazování, s přihlédnutím ke specifikám sledované skupiny, vhodným řešením.

Práce s osobami s poruchou autistického spektra, ať už s mentální retardací nebo bez ní, je v první řadě práce s lidmi, kterou kromě odborných znalostí a zkušeností personálu ovlivňují i další neměřitelné faktory. Těmi jsou hlavně dostatečná míra empatie, pochopení a tolerance. Dále schopnost týmové práce a kvalitní mezilidské i profesní vztahy na pracovišti. V neposlední řadě ochota personálu k dalšímu vzdělávání a osobní motivace k práci s osobami se zdravotním postižením.

Ve své praxi jsem došel k závěru, že příjemná, pozitivní atmosféra na pracovišti a fungující spolupráce personálu je jedním z nejdůležitějších faktorů pro úspěšnou adaptaci klienta s PAS a s MR, a pomáhá předcházet problémovému chování klientů.

Použitá literatura

ČADILOVÁ V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2

EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2

HOWLIN, P. *Autismus u dospělých a dospívajících*. Portál 2005. ISBN 80-7367-041-0

JŮN, H. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-590-5

NÝVLTOVÁ, V. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Univerzita J. A. Komenského, 2010

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4

VÁGNEROVÁ, M. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4

VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3

Příloha č. 1 – Otázky ke strukturovanému rozhovoru s asistenty

1. Zaznamenal jsi dnes nějaký incident u některého z klientů?
2. Jsou ti známy rizikové situace, které mohou u klienta X vyvolat problémové chování?
(podle toho, s kým byl zrovna ten den nejvíce v kontaktu)
3. Znáš oblíbené rituály a možnosti pozitivní motivace klienta X?
4. Víš, jak může X reagovat, v případě, že....?
5. Informoval jsi některého z asistentů, že klient se choval tímto způsobem?
(v případě, že bylo zaznamenáno nespecifické chování u některého klienta)
6. Informoval jsi ostatní, že ti klient neadekvátně reagoval v této situaci?
(pokud byla reakce neočekávaná, neuvedena v dotazníku od rodičů jako možná)
7. Informoval jsi ostatní, že klient už tuto činnost zvládá za těchto podmínek samostatně?
(v případě, že se klient v nějaké činnosti zlepšil během pobytu)